

# Ранняя помощь\* для детей с синдромом Дауна

*Результаты опроса семей с людьми с синдромом Дауна*

*\*Ранняя помощь – комплекс медицинских, социальных и психолого-педагогических услуг для детей и их родителей в первые три года жизни ребенка.*



# Дизайн исследования

Ежегодный опрос «Даунсайд Ап» о потребностях семей с людьми с синдромом Дауна

**Целевая аудитория:** **семьи** с детьми, подростками и взрослыми с синдромом Дауна

**Метод:** **онлайн-опрос**

- ✓ рассылка по базе семей-благополучателей БФ «Даунсайд Ап» (~11,5 тыс. адресов),
- ✓ соцсети «Даунсайд Ап»,
- ✓ партнерские организации,
- ✓ родительские чаты «Даунсайд Ап».

**Выборка:** **1108 чел.**

**География:** **89 регионов РФ,**

а также семьи из следующих стран:

Австрия, Беларусь, Германия, Италия, Казахстан, Канада, Кипр, Кувейт, Кыргызстан, Латвия, Молдавия, Португалия, Сербия, Таджикистан, Турция, Узбекистан, Эквадор, Эстония, Япония

**Сроки сбора данных:** **октябрь-декабрь 2023 г.**

# ОСНОВНЫЕ ВЫВОДЫ

# ВЫВОДЫ

1

Четверть семей с ребенком с синдромом Дауна в возрасте 0-3 года получают поддержку в службах ранней помощи

Три наиболее частых поставщика услуг ранней помощи:

- ✓ Реабилитационные центры (37%),
- ✓ Частные центры / специалисты (35%),
- ✓ Некоммерческие организации (31%).

Четверть семей (24%) получают раннюю помощь в специализированных службах / **центрах ранней помощи**. Чаще семьи обращаются в службу / центр ранней помощи сразу после рождения (0-3 месяца ребенка – 33%), а также в 2 и 3 года ребенка (29% и 35% соотв.).

Доля семей, пользующихся услугами частных (**платных**) специалистов, **резко возрастает** с 13% в период 0-3 месяца ребенка до 46% к его трем годам.

10% семей **нигде** не получают услуги ранней помощи (в т.ч. треть семей с детьми до 1 года).

Среди **жителей Москвы** доля семей, получающих раннюю помощь, **существенно выше**, чем в регионах, в том числе по следующим типам помогающих организаций:

- ✓ Некоммерческие организации (в 2 раза выше – 57% в Москве vs 27% в регионах),
- ✓ Частный центр / специалист (в 1,5 раза выше – 47% в Москве vs 33% в регионах),
- ✓ Служба / центр ранней помощи (в 1,5 раза выше – 33% в Москве vs 24% в регионах).

# ВЫВОДЫ

2

Самый распространенный вид услуг, который получают большинство семей в Службах ранней помощи, – консультации специалистов

73% семей, посещающих Службы ранней помощи, получают там **консультации специалистов** (педагогов, логопедов, дефектологов). Половина всех детей от 1 до 3 лет, посещающих Службы (50%), участвуют в **групповых занятиях** в этих центрах. Среди всех, кто пользуется услугами Служб ранней помощи, треть (30%) получают там **психологическую помощь** для родителей или членов семьи. Консультации **юристов и социальных работников** получают там менее 1% семей.

В среднем семьи получают по 2,6 видов услуг в Службах ранней помощи (количество видов услуг на одного респондента), в том числе:

- ✓ 1,5 – семьи с детьми до 1 года, 2,6 – семьи с детьми 1-2 года, 2,9 – семьи с детьми 2-3 лет, 2,7 – семьи с детьми 3-4 года;
- ✓ 2,8 – жители городов-миллионников vs 2,2 – жители малых городов, пгт, сел;
- ✓ 3,3 – те, кто хорошо понимают маршрут развития ребенка, vs 2,2 – те, кто плохо или вообще не понимают маршрут развития ребенка.

**Лидером** по охвату оказания услуг ранней помощи являются **государственные организации**: среди семей, которые посещают Службы ранней помощи, **75%** ходят в государственные службы, 29% – в некоммерческие, 9% – в частные.

Две трети семей (65%) видят улучшения от посещения Служб ранней помощи (суммарная доля ответов «**значительные улучшения**» и «**небольшие улучшения**»).

# ВЫВОДЫ

3

Наиболее частые ожидания семей от работы Служб ранней помощи связаны с желанием получать комплекс разных услуг в одном месте

Ключевой аспект развития детей раннего возраста, **беспокоящий большинство** родителей, связан с **развитием речи** (70%, в т.ч. среди родителей 3-4 лет – 94%).

Общие вопросы **здоровья** (в среднем **37%**) больше всего беспокоят родителей детей первого года жизни (73%), и далее к 3-4 годам теряют свою актуальность (24%), хотя и остаются на 3-м месте актуальных проблем развития ребенка.

Еще один аспект, который входит в эту тройку и находится на 2-м месте, – развитие навыков **самообслуживания** (в среднем **44%**) набирает свой пик среди родителей детей в возрасте 2-3 года (68%).

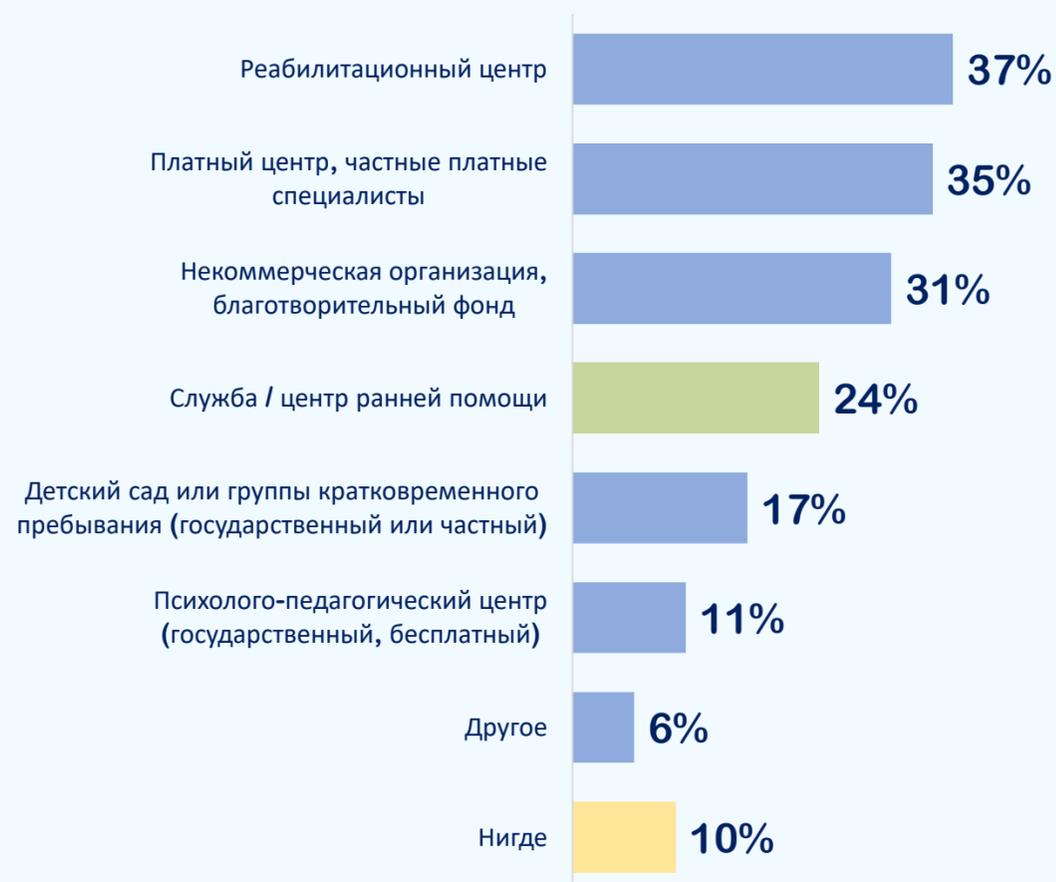
Топ-5 наиболее важных направлений поддержки, которые семьи хотели бы видеть в Службах ранней помощи:

- ✓ комплексная помощь ребенку от разных специалистов (80%),
- ✓ коррекция и развитие навыков ребенка (73%),
- ✓ социализация ребенка (67%),
- ✓ обучение родителей (65%),
- ✓ составление маршрута развития ребенка (63%).

# РЕЗУЛЬТАТЫ ИССЛЕДОВАНИЯ

# Где семьи получают услуги ранней помощи

Организации, в которых семьи с детьми с синдромом Дауна получают услуги ранней помощи



24%

семей с детьми 0-3 года получают поддержку в **службах / центрах ранней помощи**

10%

семей с детьми 0-3 года **нигде** не получают услуги ранней помощи (в т.ч. **треть семей с детьми до 1 года**)

”

«Приходили за помощью почти везде, а получили помощь в отмеченных выше».

«Отделение соцзащиты». «Плановые осмотры в поликлинике». «Делали массаж».

«В основном читали сами, к помощи не обращались».

# Где семьи получают услуги ранней помощи

Организации, в которых семьи с детьми с синдромом Дауна получают услуги ранней помощи

Распределение ответов по возрастным группам детей



Организации, в которых семьи с детьми с синдромом Дауна получают услуги ранней помощи

Распределение ответов по месту проживания семьи



\*В каких организациях Вы получаете (или получали ранее) помощь для развития Вашего ребенка? Имеются ввиду любая помощь - приходили лично, общались дистанционно или пользовались материалами на сайтах, страницах в интернете. Несколько ответов. N=327 чел. - родители детей от 0 до 3-х лет (вкл.).

# Срез пользователей услуг «Даунсайд Ап»

Организации, в которых семьи с детьми с синдромом Дауна получают услуги ранней помощи

Распределение ответов по группам в зависимости от потребления услуг фонда

	Получатели прямых услуг (домашние визиты, групповые занятия и консультации)	Потребители контента (вебинары, материалы на сайте, посты в соцсетях)	Получатели рассылок (почтовые и майл)	Все, кто пользовался какими-либо услугами "Даунсайд Ап"	Не пользовались услугами «Даунсайд Ап»	ВСЕ респонденты
Реабилитационный центр	34%	41%	41%	39%	29%	<b>37%</b>
Платный центр, частные специалисты	<b>51%</b>	39%	38%	38%	22%	<b>35%</b>
Некоммерческая организация, благотворительный фонд	<b>51%</b>	<b>41%</b>	32%	35%	10%	<b>31%</b>
Служба / центр ранней помощи	<b>29%</b>	<b>28%</b>	26%	26%	14%	<b>24%</b>
Детский сад или группы кратк. пребывания (гос. или част.)	20%	18%	18%	17%	14%	<b>17%</b>
Психолого-педагогический центр (гос., бесплатный)	14%	14%	11%	12%	7%	<b>11%</b>
Другое	9%	12%	12%	12%	34%	<b>16%</b>

\*Вопр.1. В каких организациях Вы получаете (или получали ранее) помощь для развития Вашего ребенка? Имеются ввиду любая помощь - приходили лично, общались дистанционно или пользовались материалами на сайтах, страницах в интернете.

Несколько ответов. N=327 чел. - родители детей от 0 до 3-х лет (вкл.).

Вопр.2. Какими услугами / ресурсами фонда «Даунсайд Ап» Вы или Ваш ребенок пользовались за последний год (с осени 2022 г. по н/в)?

# Как семьи оценивают результаты услуг

## в Службах / центрах ранней помощи

Услуги в Службах / центрах ранней помощи, которые получают семьи



Формы Служб / центров ранней помощи



Оценка результатов услуг в Службах / центрах ранней помощи



\*Вы указали, что обращались в службу / центр ранней помощи... Что это была за организация?

Какую помощь Вам там оказывали или оказывают сейчас?

Какой Вы видите результат работы специалистов службы/центра ранней помощи?

Несколько ответов. N=79 чел. - родители детей 0-3 года, которые получают раннюю помощь в Службе / центре ранней помощи.

# Формы услуг и понимание маршрута ребенка

Услуги ранней помощи, которые получают семьи в Службах / центрах ранней помощи  
 Распределение ответов по группам в зависимости от понимания маршрута развития ребенка

	ПОНИМАНИЕ МАРШРУТА РАЗВИТИЯ РЕБЕНКА НА БЛИЖАЙШИЕ 2-3 ГОДА	
	Прекрасно представляют	Плохо или вообще не представляют
Визиты специалистов на дом	20%	0%
Консультации педагогов, логопедов, дефектологов	75%	71%
Психологическая помощь ребенку	35%	18%
Психологическая помощь родителям, семье	45%	24%
Медицинские услуги	20%	35%
Консультации юристов, социальных работников	5%	0%
Групповые занятия для детей	55%	24%
Обучающие занятия для родителей	25%	18%
Мероприятия для родителей (досуг, общение)	15%	12%
Информационная поддержка (полезные статьи, ролики, вебинары)	35%	18%

Вопр. 1: Какую помощь Вам оказывали или оказывают сейчас в Службе / центре ранней помощи?

Вопр. 2: Насколько четко Вы представляете план, маршрут развития Вашего ребенка на ближайшие год-два?

Несколько ответов. N=79 чел. - родители детей 0-3 года, которые получали раннюю помощь в Службе / центре ранней помощи

# Срез пользователей услуг «Даунсайд Ап»

Услуги ранней помощи, которые получают семьи в Службах / центрах ранней помощи, оценка их результатов

Распределение ответов по группам в зависимости от потребления услуг фонда

	Получатели прямых услуг (домашние визиты, групповые занятия и консультации)	Потребители контента (вебинары, материалы на сайте, посты в соцсетях)	Получатели рассылок (почтовые и майл)	Все, кто пользовался какими-либо услугами "Даунсайд Ап"	Не пользовались услугами «Даунсайд Ап»	ВСЕ респонденты
Государственный центр	<b>81%</b>	73%	76%	76%	63%	<b>75%</b>
НКО	30%	32%	29%	28%	<b>38%</b>	<b>29%</b>
Домашние визиты	11%	13%	9%	<b>11%</b>	0%	<b>10%</b>
Консультации специалистов	74%	<b>79%</b>	<b>84%</b>	<b>77%</b>	38%	<b>73%</b>
Информационная поддержка	22%	<b>30%</b>	<b>29%</b>	27%	13%	<b>25%</b>
Консультации юристов, соцработников	0%	2%	2%	1%	0%	<b>1%</b>
Ощущают улучшения от услуг ранней помощи	<b>70%</b>	<b>71%</b>	<b>76%</b>	66%	50%	<b>65%</b>

\*Вы указали, что обращались в службу / центр ранней помощи... Что это была за организация?

Какую помощь Вам там оказывали или оказывают сейчас?

Какой Вы видите результат работы специалистов службы/центра ранней помощи?

Несколько ответов. N=79 чел. - родители детей 0-3 года, которые получают раннюю помощь в Службе / центре ранней помощи.

# Актуальные направления развития ребенка

Моменты в развитии детей раннего возраста, которые беспокоят родителей



\*Какие моменты в развитии Вашего ребенка больше всего беспокоят Вас в данный момент?  
Несколько ответов. N=327 чел. - родители детей от 0 до 3-х лет (вкл.).

# Актуальные направления развития ребенка

Моменты в развитии детей, которые беспокоят родителей

Распределение ответов по возрастным группам детей

	1-3 мес.	4-6 мес.	7-11 мес.	1-2 года	2-3 года	3-4 года
Здоровье ребенка	73%	63%	55%	36%	29%	24%
Двигательная активность	53%	50%	76%	47%	20%	15%
Развитие речи и общение	27%	29%	37%	67%	84%	94%
Режим дня	13%	8%	16%	6%	1%	2%
Как научить ребенка играть и заниматься	13%	8%	18%	23%	22%	23%
Навыки самообслуживания (туалет, кормление, сон и т.д.)	7%	8%	18%	40%	68%	54%
Общение со сверстниками (на площадке, в детском саду, общественных местах)	7%	0%	3%	13%	10%	17%
Проблемы с поведением	0%	0%	0%	5%	21%	17%

\*Какие моменты в развитии Вашего ребенка больше всего беспокоят Вас в данный момент?  
Несколько ответов. N=327 чел. - родители детей от 0 до 3-х лет (вкл.).

# Что ожидают от Служб ранней помощи

Наиболее востребованные направления поддержки в Службах ранней помощи



\*Сейчас службы ранней помощи активно создаются в разных городах. Какую помощь Вы хотели бы получать в таких службах? Укажите три наиболее важные для вас направления. Несколько ответов. N=327 чел. - родители детей от 0 до 3-х лет (вкл.).

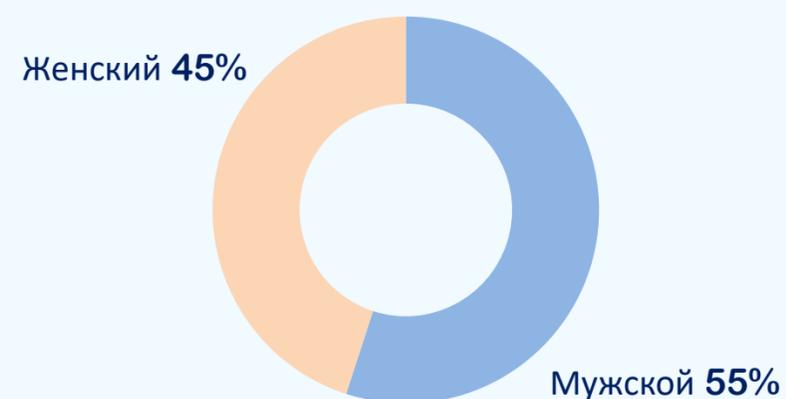
# Приложение: структура выборки

**95%** - жители России из 89 регионов, в т.ч. 17% - Москва, 10% - Московская обл.

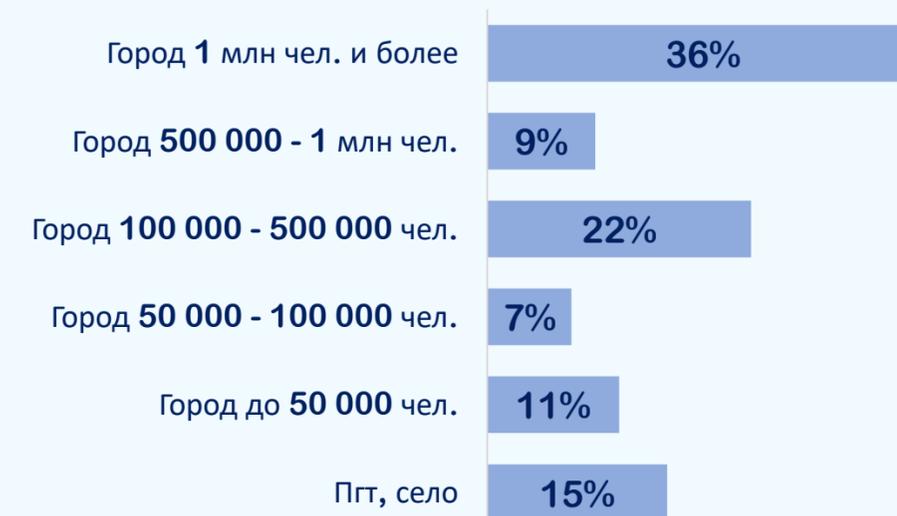
## Возраст людей с СД



## Пол людей с СД



## География проживания семей



### Для сравнения

Распределение населения РФ по типам населенных пунктов, данные Росстата на 01.01.23г.: Москва – 9%, города-миллионники – 14%, сельское население – 25%



[downsideup.org](https://downsideup.org)



[vk.com/downsideup](https://vk.com/downsideup)



[ok.ru/downsideup](https://ok.ru/downsideup)



[t.me/Downsideup\\_fund](https://t.me/Downsideup_fund)



[www.youtube.com/channel/UCRRIISR547e7MuRruIWJ-bw/featured](https://www.youtube.com/channel/UCRRIISR547e7MuRruIWJ-bw/featured)



[zen.yandex.ru/downsideup\\_fund](https://zen.yandex.ru/downsideup_fund)

Регистрируйтесь  
на нашем сайте  
присоединяйтесь  
к нам в  
СОЦИАЛЬНЫХ СЕТЯХ